

# 筋萎縮性側索硬化症患者家族への支援

## —遺族へのインタビュー調査から—

松田 芳恵  
藤竹 純子  
村上 成美  
増田 梨花

### 要約

筋萎縮性側索硬化症は、原因不明の神経難病である。進行すれば、生命維持のために、胃ろうの造設や人工呼吸器の装着についての決断を求められる。患者自身や家族にとっても過酷な病である。自宅で家族の介護を受けながら療養する患者も多い。患者への支援については研究が進められており、筆者も事例研究を行ってきた（松田 2004、2015）<sup>5) 6)</sup>。本研究では、主たる介護者として患者の自宅療養に関わった患者遺族3名にインタビュー調査を行い、家族への支援について考察を行った。

キーワード：筋萎縮性側索硬化症 患者家族 支援

### はじめに

筋萎縮性側索硬化症（amyotrophic lateral sclerosis：以下 ALS と略す）は、一次運動ニューロン（上位運動ニューロン）と二次運動ニューロン（下位運動ニューロン）が選択的にかつ進行性に変性・消失していくため、すべての日常生活動作（以下 ADL と略す）に他者の介助が必要となる。病勢の進展は比較的速く、人工呼吸器を用いなければ通常は2～5年で死亡することが多いと言われる過酷な病である。（神経難病センターホームページ）<sup>2)</sup>

2009年相模原市で、妻を殺害したとして夫が逮捕されるという事件があった。妻は、2004年、ALS患者であった長男の人工呼吸器を外し、嘱託殺人罪で執行猶予付きの有罪判決を受けていたという。「死にたい」と口にする妻と無理心中を図ったが死にきれず、手をかけたものようであった。妻は、娘宛に「これ

でやっと楽になれる」という遺書を残していた（神奈川新聞 2009. 11.2）<sup>1)</sup>。ALSは、このように、患者のみならず、家族の人生に大きな影響を与える病でもある。

平野（2010）<sup>4)</sup>は、在宅人工呼吸療法を行っているALS患者の身体的重症度別の医療・福祉サービスの利用状況を調べている。対象者は全てALS重症度分類の最重度V度「人工呼吸器装着、経管栄養、寝たきり」であり、コミュニケーション手段として使っている身体の動く部分を分類の指標とした。その結果、指先がわずかに動き意思疎通可能な群、首から下は全く動かないが意思疎通可能な群、身体が全く動かず意思疎通も不可能な群（最重度群）に分けている。その結果、重症度3群で有意差が認められたのはレスパイト入院施設の有無であり、身体的重症度が顕著になる群ほど入院施設が少なることを明らかにした。また、最重度群では、家族のみで行う介護時間がほとんど24時間365日であるケースが86%に上ったと述べている。これらのことから、身体的重症度が高くなるほど家族の負担が大きくなっていることが推測される。

筆頭筆者（インタビュアー）は、言語聴覚士および臨床心理士としてALS患者と出会い、専門職として必要な支援を行うとともに支援の大切さを訴えてきた（松田 2004、2015）<sup>5) 6)</sup>。しかし、その臨床活動は、ALS患者自身への支援が中心で、介護に携わる家族に十分な対応ができていたとは言えない。

そこで、今回は、遺族へのインタビュー調査を行い、家族の思いを聴くとともに、家族が必要と感じていた支援について考える。

## I 調査方法

### I.1 筋萎縮性側索硬化症患者家族（患者死亡後）に対しインタビュー調査を行う

### I.2 インタビュー調査内容

#### ・半構造化面接で行う

患者の生存中、死亡直前、死亡後に、受けた支援についてどのような支援を受けどのように感じたか、また、受けたかった支援について遺族に話を聴く。

#### ・同意が得られれば、その会話を録音する。録音の同意が得られない場合は、メモで対応する

### I.3 インタビュアー

#### ・筆頭筆者が行う

### I.4 インタビュー調査時間

#### ・インタビュー調査の時間は約1時間とする

### I.5 インタビュー調査の場所

#### ・プライバシーが保護できる個室（e.g. 研究者の個人研究室、基礎実習室など）で行うものとする

### I.6 調査対象者

#### ・筋萎縮性側索硬化症患者家族（患者死亡後）3名

### I.7 調査対象者のリクルートと調査の手順

・共同筆者の関りがあった筋萎縮性側索硬化症患者家族に「研究への協力をお願い」を郵送し、協力の意思を確認する。次に、フェイスシートとインタビュー調査内容を郵送し、フェイスシートの記入と、インタビュー調査項目への回答準備を依頼する。フェイスシートの内容は、1-1、患者についての一般的情報、病気の大きな経過 1-2、家族構成 1-3、人工呼吸器装着の有無 2、調査協力者についての一般的情報 3、その他とした。フェイスシートの作成にあたっては、選択肢項目を多く設け、できるだけ調査協力者の負担を減らす工夫をした。

インタビュー時間は1時間を目安としていたが、話が終了せず2時間近くに及ぶこともあった。調査協力

者は3名であった。すべての調査協力者の同意を得て、インタビューを録音することができた。

共同研究者（医師）が、調査協力者の体調不良時の対応のため、隣室等で待機したが、体調不良者は出なかった。

## II 研究における倫理的配慮

本研究は、京都光華女子大学研究倫理委員会（承認番号 93）の承認を受けて実施した。

調査の対象者に対して、調査の背景と目的、調査の内容と方法、プライバシーの保護等について、文書（説明書）を示し、説明する。同意が得られた場合は同意書にサインをもらう。同意書は2通作成し、1通は調査対象者が、もう1通は筆頭筆者が保管する。なお、調査への参加を同意した後でも、その同意はいつでも撤回することができることを伝え、「同意撤回書」を手渡す。

調査内容の録音は同意が得られた場合にのみ行う。また、調査途中で録音を止めることができ、また、録音の許可を後から取り消すこともできることを伝える。

調査により得られた情報は、取得後できるだけ速やかに特定の個人が識別できないように匿名化する。同意書は筆頭筆者が研究室にあるカギ付きの引出しに保管する。

データは、個人が特定できない状態で、筆頭筆者が研究で使用するパソコン（ロック機能付きの記録媒体を含む）および鍵のかかる保管庫に厳重に保管する。

検証が必要となった場合に備えて、必要なデータは10年間、筆頭筆者が責任をもって保管する。本研究に関する問い合わせ先を、「調査研究協力のお願い（説明書）」に明記し、何か分からないことや心配なことがあった場合には問い合わせができるようにする。

## III 結果

### III.1 調査協力者と患者について

調査協力者は3名（女2名、男1名）であった。患者との続柄は、長女2名、夫1名である。3名ともに、主たる介護者として、患者の介護にあっていた。2

名は、大学の個人研究室で、1名は自宅でインタビューを行った。

患者は3名（男1名、女2名）とも自宅療養であり、気管切開・侵襲的人工呼吸器（tracheostomy and invasive ventilation; TIV）は使用せず、非侵襲的人工呼吸器（non-invasive ventilation; NIV）を使用していた。療養期間は半年から8～9年とさまざまであった。表1に調査協力者と患者の情報をまとめた。

## Ⅲ.2 インタビュー結果について

### Ⅲ.2.1 生存中に受けた支援について

ほとんどの患者は、公的制度を利用して、医療費助成、訪問看護、訪問ヘルパー、福祉器具の貸与・購入等を行っている。公的制度としては、国の難病施策、障害者施策、介護保険などがあげられるが、どれか1つを利用するだけでは支援体制が整わず、それらを組み合わせた支援が必要である。そのために、それらをコーディネートする介護保険のケアマネージャーの役割が大きく、スムーズに支援が入ったかどうかについては、ケアマネージャーの知識や経験の有無に関わっていたことがうかがえた。介護保険では、定期的に支援者会議を設けることが義務付けられており、その会議で問題点が浮かび上がれば、早く対処に結びつく様子もうかがえた。

また、訪問看護ステーションやヘルパーステーションなどの利用について、多くの事業所を利用していた事例と、1か所の事業所で済んだ事例があった。これには療養期間の長さも影響しているようであるが、患者とスタッフとの関係が出来上がり、そのことで同じ

スタッフが来ていたという事例もあった。多くの事業所が関わった事例では、引継ぎが困難で、どの事例も引継ぎノートを利用していたが、それでも家族が情報を伝える必要がある場合がみられ、これが家族の負担となっていた。また、入る事業所によって対応が変わる（吸引の可否など）こともあった。スタッフの役割は事例によってさまざまで、NIV（Bilevel Positive Airway Pressure；BIPAP 以下BIPAPと略す）装着時の夜間の見守りから、家族と雑談してくれたので気晴らしになったという意見まで、支援内容は多岐にわたっていた。

また、別の意見として、訪問看護師や訪問ヘルパーの手助けを有難く感じつつも、他者が常時自宅にすることで家族だけの時間がなく、一個人としてではなく家族としての役割を常に果たさなければならない辛さも述べられた。

訪問薬剤師の介入が1例あり、これは外出しにくい家族にとって大きな支援となっていた。栄養剤（注入）や衛生材料など、持ち帰りに労力を要するので、配達も家族の負担軽減となる。

医師に関しては、往診を週1回程度受けており、その他に、検査やレスパイトなどで入院できる病院があり、その病院でも主治医を持っていた。このような疾患で自宅療養していれば、通常、複数の主治医を持つことになるが、医師同士がどのような連携を保っているかは、患者・家族に大きな影響を与える。治療方針が一致していることが大前提となり、これに関しては大きな齟齬があった事例はなかった。在宅生活での主導権は往診医が取ることになるので、その医師に

表1 調査協力者と患者について

	A	B	C
調査協力者の性別	女性	女性	男性
患者との関係	長女	長女	夫
患者の性別	男性	女性	女性
患者の発症時年齢	66歳頃	75歳頃	63歳頃
療養期間	8～9年	1年未満	4年
主たる介護者（患者からみて）	配偶者、長女	長女	夫
人工呼吸器装着	NIVを常時装着	NIVを夜間・労作時に装着（6か月）	NIVを夜間は常時装着
人工呼吸器装着の決定者	患者	患者、長女、次女	患者
療養場所	自宅	自宅	自宅
同居家族	妻（無職） 一定期間 長女（常勤）	次女（常勤）	夫（無職）
家族情報	長男一家（別居）	長女一家（別居）	長男一家（別居）

ALS 患者の在宅を支えた経験があるかないかは、患者・家族の信頼度や安心感に大きく関与していた。また、チーム医療に理解のある医師であり、チームのリーダー的役割が果たせるかどうかも大きなポイントである。チームリーダーとして関わっていた往診医にかかっていた患者・家族の心理的負担は少ない傾向にあり、医師によって支えられている様子がうかがえた。

また、隣人が家族を気遣い、料理を差し入れてくれたという事例もあった。隣近所の付き合いがしっかりしている地域では、緊急通報装置が消防署と隣家につけられており、緊急の折には助けてくれる仕組みが出来上がっていた。

### Ⅲ.2.2 生存中に受けたかった支援について

介護保険等の導入によって、介護に関する支援は多く入っていたものの、それは時間による細切れの支援であることが多く、家族が患者を支援スタッフに託して出かけたり休んだりする時間も、長くは取れていなかった。複数の家族が介護に入っている場合は交代で見守りすることができるが、ほぼ1人で介護している家族にとっては、せめて午前中3時間なり続けて入ってくれるスタッフがいたら助かったという意見が出された。家族自身の受診、買い物、役所等への相談などで出かけると、スタッフがいる間に帰ってこなければならず困ったというものであった。受診を待つ間の時間が長くかかり、薬局での投薬を待てなかったり、別の家族も病気で、その病院の付き添いなどに時間がかかったりしていた。家族としては、患者1人を家に置いて出かけることに強い不安を感じており、見守りだけでよいのでいてほしいという訴えがあった。これは、望んでも制度上困難であり、スタッフの努力で解決するものではなかった。

また、定期的にサービスが入っているが、どうしてもそれ以外の時間帯で急なトラブルがあり、来てほしいと思ったが叶わなかったことも報告された。

住宅改修についても、手続きを待っていることができずに、助成を受けずに改修したという声も聞かれた。公的な制度であるので、必ず所定の手続きを踏まなければ支援を受けることはできず、また融通が利かないことも多々あり、細かいところでは家族の頑張り頼らざるを得ない状況がうかがわれた。

### Ⅲ.2.3 患者死亡直後に受けた支援について

介護保険で借りていた福祉用具を、病院にいる間に片づけてくれて、葬儀の準備をスムーズにできたという意見があった。介護に使った物品は、ベッドなどかさばるものも多く、患者が療養中是一部屋を患者のために使用する必要があった。しかし、死亡後、葬儀前後の行事は家で行うものもあり、余裕のない部屋数で生活している場合はたちまち困ることになる。

また、亡くなった病院や葬儀場での通夜式・葬儀に、関わったスタッフが来てくれたということが全ての事例であり、そのことが家族にとって非常に慰められることであったと伝えられた。これは、スタッフにとっては業務外の行動であり、善意に基づくものであるが、残された家族にとって大きな力となっていた。

隣近所の付き合いがしっかりしている地域では、患者の死亡後も、残された家族を気遣い、様子を見に來たりおかずを届けたり、地域での支えあいがなされていた。

介護に関わることができなかった親戚から、葬儀の時にねぎらわれて嬉しかったという意見も聞かれた。

### Ⅲ.2.4 患者死亡直後に受けたかった支援について

今回インタビュー調査を行った中では特に出されなかった。

### Ⅲ.2.5 現在、受けている支援について

患者の死亡後1人暮らしになった家族にとっては、地域の役員などの活動が寂しさを支え、他者との交流の場を提供している様子がうかがえた。

また、患者の死亡後、もっとできたことがあったのではないかなどと自分を責める体験をした家族には、患者自身と利害関係がなく、かつALSの知識がある第三者と話をすることが、気持ちの整理をするうえで役に立ったという意見があった。

### Ⅲ.2.6 現在、受けたい支援について

今回インタビュー調査を行った中では特に出されなかった。

## V まとめと考察

ALS 患者自宅療養中における家族の役割は多岐に



わたる。日常の家事に加え、患者の身体介護、患者の食事（嚥下食）の用意、患者の見守り、受診や治療の送迎、入院中の患者の世話、BIPAPの装着、医療的処置（吸引など）、カンファレンスへの参加、必要な書類作成等々、数えきれないほどある。その中で、患者の気持ちを聞き、自らの生活を維持しなければならない。そのような家族の立場や心理状態などを理解し、患者自身の支援につなげたいと、この調査を行った。

今回インタビューできたのは3名と数が少なく、患者全員が気管切開・侵襲的人工呼吸器を導入していなかったため、調査対象に偏りがあった。しかし、遺族の生の声を聴くことで浮かび上がってきたことも多い。

直接的な介護には、介護保険をはじめとする公的な支援が入り、家族の負担を減らしている。しかし、その制度の狭間では、家族の努力に頼っているところがあることが明らかになった。ALS患者の介護には、多くの支援が必要であり、1つの公的制度だけでは賄えない。また、関わる訪問看護やヘルパーの事業所も、療養が長引けば数が増える事実もあり、これらを調整するケアマネジャーの役割は大きい。そのケアマネジャーの知識や経験の豊富さ次第で、家族の負担が大きくも小さくもなっていることが伺えた。これは、ALS患者だけではなく、在宅療養をしているすべての事例に言えることであろう。1人のケアマネジャーが抱えている事例の数が多すぎるのかもしれないが、ALSのような特殊な疾患を扱えるケアマネジャーの養成をするシステムがないことも関係しているかもしれない。

往診医の役割も大きく、主治医同士の治療方針の共有、チーム医療のリーダー的役割、患者の心の支えなど、求められることが多い。往診医の在宅ALS患者に対する知識、経験の有無も、患者・家族にとっての安心感を左右し、ひいては療養中・後の家族の心理状態にも関係してきていた。特に、死亡が近くなると、患者の呼吸苦をどう緩和していくかという医療技術に精通している医師ばかりではなく、そのことが患者や家族に、納得のいく医療を提供されたと感じられなくしていると考えられる事例もあった。

訪問看護師・ヘルパーなどは、本来の役割だけでなく、事例によっては家族に安らぎを与えたり、患者の

気持ちを聞くこともある。定期的に訪問し、患者の看護やケアに当たってくれる訪問看護師・ヘルパーの存在は、患者に安心感を与え、家族には、患者の見守りやケアを代わってもらえることで、ほっとひと息つける時間を提供している。また、病気のこと以外に、世の中の出来事を話す相手として、外の世界と患者・家族をつなぐ存在としても考えられていることがわかった。ただ、細切れの時間で訪問されるため、家族に、まとまった自由時間を提供することは出来ていなかった。家族に用事ができたり、体調不良になった時など、1日を通しての見守りが必要な場面には対応できていなかった。

それとは別の意見として、常に他者が家にいることに対して、気を抜ける時間がない、家族だけで過ごせる時間が欲しい、一個人としてではなく、家族の中の役割を常に演じる姿勢を維持しなければならず辛かったという意見も出された。そのため、あえて支援を入れない時間を作り、家族だけで過ごす時間を確保した事例もあった。

支援者会議は全ての事例で開催されており、開催場所としては、往診医のクリニック、役所の会議室、病院の会議室などさまざまであった。どうしても集まる人数が多くなり、場所探しが問題となっていた。支援者会議が十分に機能していると、この席で各専門家の役割が確認され、新たに必要とされる支援に対して、補うべき役割が振られていくようであった。そうすることで、切れ目のないスムーズな支援が提供できていた。主治医がリーダーシップをとっている事例と、ケアマネジャーがその役割をする場合がある。

その他に、定期的に訪問している専門家として、訪問マッサージ、訪問リハビリ、訪問薬剤師があった。特に、訪問薬剤師が介入していた事例では、家族の負担軽減につながっており、今後も、このような支援が普及することが望ましいと思われた。

患者の思い（家族に迷惑をかける、早く死んだほうが良いなど）は、家族が聴けば、多くの場合、「そのようなことを言うものではない」と、患者を励ます反応をしていた。しかし、このような患者の訴えには多くの意味が含まれていることがあり、必ずしも聞き手として家族が一番良いとは思われない。むしろ、ALSという病気の知識があり、患者・家族と直接の利害関係を持たず、工夫されたコミュニケーション手段に対

応できる専門家の介入が良い場合もあると考えられる。ただ、制度として、そのような専門家が患者の自宅を訪問できるのかどうか、調べた限りではなかった。

患者の介護に関わることについての家族の思いもまた様々であろう。家族の年齢や患者との関係、家庭内での立場、考え方などによって変わってくる。どのように支援体制を整えても、家族が介護（実際的でないしろ）に全く関わらないということは難しいと思われる。家族の生活も、少なからず影響を受ける。そのような家族にとって、支援者からの「大変だけどよく頑張っている」というような声掛けは、どの事例からも有難かったという声が聞かれた。

佐伯（2013）<sup>3)</sup>は、家族サポートの基本4原則を提唱しているが、その中で次のように述べている。

「本人も苦しいけれども、家族も苦しく疲れる状況に陥っていることへの理解を、折にふれて言葉で表すようにする。周囲から察してもらいにくい家族の苦衷、例えば不安、焦燥、疲労、自責、怒りなどといったつらい気持ちを慮ることが何より重要である。そして、それこそが家族ケアと位置づけられるべきであろう。」

家族ケアも、本来、十分な時間をかけてなされるべきであるが、現状では、患者への支援スタッフが担っているようである。できるならば、家族が、誰に遠慮することなく、上記のような思いを語れる場所が、患者に対してと同様に用意されるべきであろう。そして、これは患者に対応する支援者とは別の支援者が当たる必要性があると思われる。しかし、これに対しても制度として整えられてはいない。家族に過度の負担をかけることのない支援体制を整えることができれば、患者は、安心して療養生活を送ることができ、医学的治療に対する自己決定も、家族への遠慮が入らない形でできることを保証すると考えられる。

その1つの方法として、吉野（2020）<sup>7)</sup>が述べているように、呼吸器装着後や日常の生活のケアに家族の介護が必要ないし負担が重度になった時点で入居できる施設があることは、患者・家族に大きな安心感を与えられると思われた。しかしながら、在宅療養を希望する患者も多く、入所施設の確保だけでは患者の希望に沿うことは出来ない。家族の負担をできるだけ減らすことができる在宅療養の方法が必要である。24時間の介護を、ほぼ訪問看護・訪問介護で行っている事例もあるが、地域間格差が大きい制度でもあり、患者本人

が家族の介護を望む場合もある。

入所・在宅療養を問わず、様々な療養支援の方法が示され、患者と家族に療養方法の選択肢として提供されることが強く求められる。それが、患者と家族それぞれにとって望ましい決断を下せる条件の1つになると思われた。

療養体制への支援、身体的心理的負担への支援などを充実させ家族を支えることが、ひいては患者の支援につながるということを、医療・福祉関係者は、再度認識する必要があるだろう。

本報告に関して、開示すべき利益相反はありません。

謝辞：本研究にご協力いただきましたご遺族に心より感謝申し上げます。

#### 参考・引用文献

- 1) 神奈川新聞（2009, 11, 2）相模原での妻殺害事件、容疑者を嘱託殺人罪で起訴 / 横浜地検 嘱託殺人 <https://www.kanaloco.jp/news/social/entry-125503.html> 2021年5月20日閲覧
- 2) 神経難病センターホームページ <https://www.nanbyou.or.jp/> 2021年6月5日閲覧
- 3) 佐伯俊成（2011）：第8章 患者を取り巻く「家族」という視点からの支援 鈴木伸一（編著）「からだの病気のこころのケア チーム医療に生かす心理職の専門性」北大路書房 pp.90-98
- 4) 平野優子（2010）：在宅人工呼吸療法を行う ALS 患者における身体的重症度別の医療・福祉サービスの利用状況 日本公衛誌 第57巻第4号 pp.298-304
- 5) 松田芳恵（2004）：緩和ケアにおける臨床心理士の役割 心理臨床学研究 第22巻第2号 pp.128-139
- 6) 松田芳恵（2015）：筋萎縮性側索硬化症患者への支援－事例研究を通して－ 立命館大学大学院応用人間科学研究科修士論文
- 7) 吉野 英（2020）：在宅医療における ALS 患者意思決定のための寄り添い 神経治療 第37巻4号 pp.584-587